



Communiqué de presse

Virades de l'espoir - dimanche 25 septembre 2022 **Ensemble, accélérons la recherche pour TOUS les malades !**

Encore + de 60 % patients privés des avancées thérapeutiques majeures !

Paris, le 07 septembre 2022. Les Virades de l'espoir, l'événement historique de l'association Vaincre la Mucoviscidose, revient cette année avec une ambition plus forte que jamais : collecter des fonds pour permettre à TOUTES les personnes atteintes de mucoviscidose de bénéficier des avancées thérapeutiques majeures. Près de chez vous et sur virades.org, environ 250 Virades vous donnent rendez-vous le 25 septembre prochain, dans une ambiance festive, conviviale et solidaire, pour lutter activement contre la mucoviscidose.

L'espoir 2022 : permettre à tous les patients de mieux vivre grâce aux avancées de la recherche.

« Les Virades de l'espoir 2022 promettent et se doivent d'être exceptionnelles. Non seulement en raison de la liberté de rassemblement retrouvée, mais aussi et surtout en raison des nouvelles perspectives pour les personnes malades. Jamais, en effet, nous n'avons été aussi proches d'améliorer notablement leur qualité de vie. » affirme David Fiant, président nouvellement élu de Vaincre la Mucoviscidose.

Ces vingt dernières années, la prise en charge de la mucoviscidose a connu des bouleversements majeurs au bénéfice des personnes malades : généralisation du dépistage néonatal et création des centres de ressources et de compétences de la mucoviscidose en 2002, meilleure coordination des soins, accès à des traitements innovants...

Kaftrio®, le plus efficace des nouveaux traitements appelés « modulateurs de CFTR » est disponible depuis un an pour certaines personnes malades. Si ces modulateurs ne guérissent pas encore la mucoviscidose, ils réduisent, de façon spectaculaire, certains symptômes, notamment les affections pulmonaires invalidantes. Pour les patients, c'est un véritable changement de vie qui s'opère.

Toutefois, fin 2022, seuls 40% des patients devraient pouvoir en bénéficier. Près des deux tiers des personnes malades sont actuellement privées des avancées thérapeutiques majeures soit en raison de leur âge (autorisations de mise sur le marché non encore délivrées) ou d'un profil génétique rendant inopérant ce traitement, soit par ce que la transplantation d'organe constitue une contre-indication.

L'enjeu d'aujourd'hui est ainsi d'accélérer toutes les procédures d'autorisation de mise sur le marché en France. Vaincre la mucoviscidose poursuit sa pression auprès des pouvoirs publics pour réduire les délais d'accès.

Pour demain, il s'agit aussi et surtout de développer des traitements capables d'apporter à TOUS des bénéfices comparables. Pour cela, Vaincre la Mucoviscidose a décidé de donner un puissant coup d'accélérateur à la recherche en allouant 1 million d'euros à la recherche, de manière pluriannuelle. Cela vient s'ajouter aux 2,2 millions d'euros annuels consacrés par l'association au financement de la recherche.

Un objectif : se rassembler massivement pour lutter collectivement

Si les Virades de l'espoir sont avant tout des moments de convivialité et de solidarité envers les personnes malades et leurs familles, c'est aussi le grand temps fort de sensibilisation à la lutte contre la mucoviscidose.

83 % des ressources de l'association sont issues de la générosité du public et de ses partenaires. Or, la crise sanitaire a largement entravé la collecte événementielle ces deux dernières années. C'est dire l'enjeu que représente cette journée du dimanche 25 septembre 2022 ! **L'ambition des 10 000 bénévoles est grande : rassembler le plus grand nombre de participants pour collecter a minima 5 millions d'euros** afin de permettre à tous les patients de vivre mieux aujourd'hui, dans l'espoir de guérir demain.

Au programme, près de chez vous



En cette année 2022, les Virades de l'espoir se dérouleront **tant en présentiel**, sur près de 250 sites partout en France (soit 15% de plus qu'en 2021) **que sur les réseaux sociaux** à travers des défis à relever chez soi et/ou à partager avec sa famille, ses amis, ses collègues...

Au programme : défis, animations et festivités pour les petits et les grands... à retrouver, dès à présent, sur le site internet virades.org. Vous y retrouverez :

- le programme complet des 250 Virades organisées sur tout le territoire national ;
- des idées de défis à relever en ligne, à vivre et à partager sur les réseaux sociaux avec le #Virades2022 #TeamFamille et #GardonsLeSouffle.

Un numéro vert dédié !

Dès le 19 septembre et jusqu'au 2 octobre, ce numéro vert sera actif pour recueillir les promesses de dons et donner toutes les informations utiles pour participer aux Virades de l'espoir.

Faites un don au

0 801 908 900 Service & appel gratuits

2022, c'est aussi l'occasion de fêter les 20 ans du dépistage néonatal et la création des centres de ressources et de compétences de la mucoviscidose (CRCM) !

Vaincre la Mucoviscidose célèbre ce mois-ci les 20 ans de la généralisation du dépistage néonatal de la mucoviscidose : une étape décisive à laquelle l'association a largement contribué.

Depuis 2002, le dépistage généralisé et la création des centres de ressources et de compétences ont permis d'instaurer une prise en charge personnalisée, adaptée aux besoins de chaque personne malade, de coordonner les soins entre l'hôpital et la médecine de ville et de répondre aux demandes des patients 24 heures sur 24, 7 jours sur 7.

20 ans après, le dépistage reste la solution pour une prise en charge précoce et les CRCM constituent un repère pour toute personne atteinte de mucoviscidose. Spécialisés et pluridisciplinaires, ces centres sont aujourd'hui un exemple dans la prise en charge d'un grand nombre de maladies.

À propos de Vaincre la Mucoviscidose

Créée en 1965 par des parents de jeunes patients et des soignants, Vaincre la Mucoviscidose se consacre à l'accompagnement des personnes malades et de leur famille dans chaque aspect de leur vie bouleversée par la maladie. L'association organise son action autour de quatre missions prioritaires : guérir, soigner, améliorer la qualité de vie, et informer et sensibiliser. Vaincre la Mucoviscidose est une association reconnue d'utilité publique, agréée par le Comité de la charte du don en confiance et habilitée à recevoir des legs, des donations et des assurances-vie.

En savoir plus : vaincrelamuco.org

Contact presse :

Elodie Audonnet

eadonnet@vaincrelamuco.org

01 40 78 91 96